



# **Importancia de los profesionales enfermeros en la limitación del esfuerzo terapéutico en los pacientes pediátricos**

## **Importance of nursing professionals in withholding treatment in pediatric patients**

---

Revisión narrativa

Trabajo Fin de Grado – Grado en Enfermería

Autora: Sandra Sánchez Ramos

Tutora: Ángeles Rojo Ferrer

Madrid, Mayo 2017

## ÍNDICE

RESUMEN .....	1
ABSTRACT .....	2
INTRODUCCIÓN .....	3
Incidencia de la LET en pacientes pediátricos en España .....	6
Nacimiento de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y de la LET en España .....	7
Legislación española sobre la LET .....	8
Aspectos éticos relacionados con la LET .....	10
Evolución de los cuidados enfermeros ante la LET .....	12
Justificación de la revisión narrativa.....	13
METODOLOGÍA.....	15
RESULTADOS .....	28
Relación de los profesionales de enfermería con la familia del paciente .....	34
Participación de los profesionales de enfermería en la toma de decisiones sobre la LET .....	40
CONCLUSIONES.....	43
AGRADECIMIENTOS.....	48
BIBLIOGRAFÍA .....	49

## **RESUMEN**

**Objetivo:** Describir los cuidados de enfermería durante todo el proceso de limitación del esfuerzo terapéutico en los pacientes pediátricos.

**Metodología:** Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed, CINAHL y CUIDEN y se consideraron artículos con texto completo gratuito, publicados en los últimos diez años y en idioma inglés o español. Finalmente, se incluyeron un total de nueve artículos en esta revisión narrativa.

**Resultados:** La información obtenida se organizó en dos apartados diferentes: la relación de los profesionales de enfermería con la familia del paciente (que cuenta con tres subapartados: la comunicación con la familia, el apoyo y acompañamiento y la preparación para el final de la vida) y la participación de los mismos en la toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. Tras el análisis en profundidad de los artículos, cabe destacar que la familia es un factor crítico incluido por las enfermeras en los cuidados prestados a los pacientes pediátricos en situación de limitación del esfuerzo terapéutico, a través de diferentes actitudes y conductas que abordan los tres subapartados anteriores. También se encontró que estos profesionales no suelen participar en la toma de decisiones, debido a una limitación en la asignación de responsabilidades a lo largo de dicho proceso.

**Conclusiones:** Esta revisión demuestra la relevancia del papel de la enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico, tanto en los cuidados a la familia como en la participación durante la toma de decisiones. De esta forma, resulta necesaria su involucración en dicho proceso, al igual que el fomento de una colaboración multidisciplinar y el refuerzo de las habilidades comunicativas.

**PALABRAS CLAVE:** Limitación del esfuerzo terapéutico, enfermería, pediatría, toma de decisiones, relaciones profesional-familia.

## **ABSTRACT**

**Objective:** Comprehensive description of nursing care throughout the withholding treatment process in pediatric patients.

**Methodology:** A bibliographic search was carried out in PubMed, CINAHL and CUIDEN databases. Freely available full-text articles published along the last ten years both in English or Spanish were considered. Nine articles were finally included in this state-of-the-art review.

**Results:** The relevant information was split into two different sections. On the one hand, the relationship between nursing professionals and patient's family (which has three subsections: communication with family, support and accompanying and preparation for the end of life). On the other hand, nursing participation in decision making concerning withholding treatment. After analyzing the articles in-depth, it is worth mentioning that the family consists of a critical factor included by nurses in the care provided to pediatric patients undergoing withholding treatment, through different attitudes and behaviors that cover the above-mentioned subsections. It is also found that these professionals do not usually participate in decision making mediated by a limitation in the assignment of responsibilities throughout this process.

**Conclusions:** This review demonstrates the relevance of the nursing role in withholding treatments, both in family care and participation during decision making. Thereby, their involvement in this process is necessary, as well as the encouragement of multidisciplinary collaboration and the reinforcement of communicative skills.

**KEYWORDS:** Withholding treatment, nursing, pediatrics, decision making, professional-family relations.

## **INTRODUCCIÓN**

La Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas define al niño en su artículo 1 como “todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad” [1]. Además, en la legislación de nuestro país, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, estableció la mayoría de edad sanitaria a los dieciséis años [2]. Siguiendo por esta línea, el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 propuso extender dicha mayoría de edad hasta los dieciocho años, con el fin de mejorar la calidad de la atención en la hospitalización en las unidades pediátricas hospitalarias [3]. En este punto, cabe destacar que, concretamente en la Comunidad de Madrid, a pesar de la aparición de dicho plan estratégico, se ha mantenido en dieciséis años el límite de la edad de atención pediátrica, a efectos de asistencia sanitaria en centros de Atención Hospitalaria [4].

Además de definir el sujeto de nuestro estudio, es imprescindible introducirse en otro aspecto clave, el complejo término de la limitación del esfuerzo terapéutico. El desarrollo científico y técnico de la medicina en los últimos cincuenta años ha permitido retrasar el final de la vida. Desde su aparición, las técnicas de soporte vital provocaron un cambio en el proceso del morir. El médico tenía un poder sobre la vida desconocido hasta entonces, puesto que podía definir el momento de la muerte y la forma en que acontecía. Sin embargo, la tecnología no es inocua y produce daños que a veces, superan el beneficio. Esto se ve reflejado en la obligación de los médicos de mantener la vida, buscando un hipotético beneficio para los pacientes, lo cual les llevaba con frecuencia, a no considerar el perjuicio que se provocaba a enfermos con mal pronóstico o calidad de vida. Este hecho condujo a que algunos familiares llevasen a los tribunales a equipos médicos, debido a que no estaban de acuerdo con el uso que se hacía de las técnicas de soporte vital. Asimismo, las sentencias cuestionaban estas medidas en pacientes graves o con escasa calidad de vida. A pesar de la evolución que se ha ido produciendo a lo largo de estos años, este debate sigue candente en la actualidad [5].

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en “no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un

paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida” [5]. No cabe la menor duda de que se trata de un concepto que es esencial en la práctica del profesional de la salud. La decisión de limitar algún procedimiento de soporte vital no quiere decir que el esfuerzo finalice. En este contexto, los cuidados paliativos pasan a una primera línea asistencial, donde la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico... son soportes imprescindibles y de gran responsabilidad, junto con el acompañamiento de la familia [6].

Muy relacionado con el término de LET, se encuentra el concepto de medidas de soporte vital, las cuales se definen como “cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica, realizada en un paciente con el objeto de retrasar su proceso de morir, independientemente de que dicha intervención se efectúe en relación con la patología de base o con el proceso biológico causal”. Entre este tipo de medidas, se incluyen la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, el soporte cardiorrespiratorio extracorpóreo, la hemodiálisis, la administración de hemoderivados, el uso de antibióticos y la nutrición e hidratación parenteral o enteral [7].

Frente a la LET, está el concepto de obstinación terapéutica, la cual se define como la “situación en la que, a una persona, que se encuentra en una situación terminal o de agonía, y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación” [8].

El término LET no es del todo apropiado, porque la limitación también abarca con frecuencia, a procedimientos diagnósticos, no sólo terapéuticos [5]. Existen autores que propugnan sustituir la expresión LET por la de limitación del soporte vital. Asimismo, hay otros que abogan por hablar de adecuación terapéutica, ya que piensan que el concepto de limitación tiene connotaciones negativas, debido a que puede sugerir que existe un abandono del paciente [7].

Existen dos posibilidades en relación a la LET: no iniciar determinadas medidas (*withholding*) o retirar un tratamiento previamente instaurado (*withdrawing*) [5]. La limitación terapéutica a partir de la no indicación, inutilidad o desproporción de determinados tratamientos, es una práctica habitual en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). La orden de no reanimar, seguida por la limitación de ingreso en dichas unidades y la no instauración de determinados tratamientos, son las

formas más frecuentes de LET en las UCIP. De ellas, ésta última es superior en frecuencia a la suspensión de tratamientos o de medidas de soporte vital. En cuanto a la orden de no reanimación, es un tipo de LET que tiene vigencia clara en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), así como en la sala de hospital, cuando la muerte es previsible y debe evitarse la obstinación terapéutica [9].

En la teoría de la bioética moderna, la no administración y la retirada del tratamiento son intervenciones moralmente equivalentes, y se considera admisible tanto retirar un tratamiento como no iniciarlo, en caso de que éste no sea proporcionado para la condición del enfermo. Muchas jurisdicciones aceptan la tesis de la equivalencia, pero no todos los profesionales lo perciben así [9]. Esto se debe a que existe un término que numerosas personas confunden con la LET, la eutanasia. Ésta se define como aquellas actuaciones u omisiones que causan la muerte de un paciente de forma directa e intencionada, mediante una relación causa-efecto única e inmediata. La eutanasia se practica en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable, que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios (como los cuidados paliativos). Esas actuaciones u omisiones se realizan a petición expresa (reiterada en el tiempo) e informada de los pacientes en situación de capacidad, y son llevadas a cabo por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen una relación clínica significativa con ellos [8].

Retomando la anterior cuestión, cabe manifestar que ese punto de vista genera problemas, especialmente si no hay diferencias relevantes entre las intenciones de los médicos, el pronóstico de los pacientes o el tipo de muerte. Se suma además, que en la práctica, son intervenciones sentidas de manera diferente por la familia y por el personal técnico de colaboración [9]. Esto se refiere a que psicológicamente, es más difícil retirar que no instaurar un tratamiento [5].

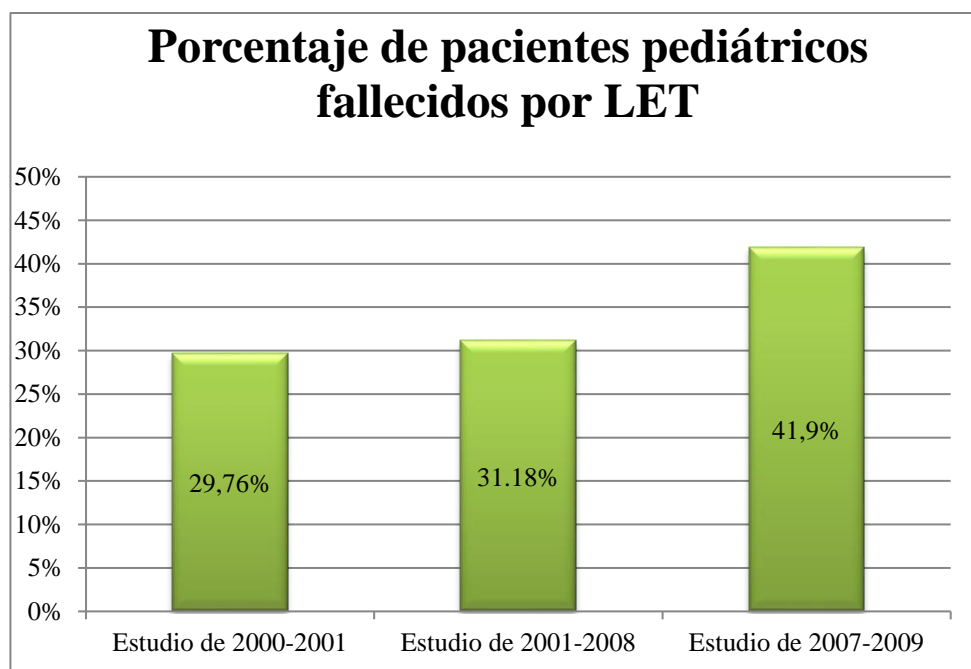
En pediatría y neonatología, parece claro que la LET responde básicamente a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia y la mala calidad de vida, de los cuales el primero es el más frecuente. Esto significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes: el que trata de evitar la obstinación y el que busca evitar una supervivencia con muy mala calidad de vida [9].

## **Incidencia de la LET en pacientes pediátricos en España**

Aunque la información existente sobre la práctica de la LET en los Cuidados Intensivos Pediátricos o Neonatológicos es menor que en el caso de los pacientes adultos, ésta también se produce, aunque con variaciones sobre la forma de realizarla en las diferentes partes del mundo. Con respecto a España, existen cuatro estudios en concreto que aportan información acerca de la incidencia de la LET en los pacientes pediátricos [10]. Un estudio realizado en los años 2000 y 2001, en 10 UCIP de toda España, evidenciaba que se llevó a cabo alguna forma de LET en el 1,36% del total de pacientes ingresados en dichas unidades y que el 29,76% de los fallecimientos en ellas se producían tras una LET [11]. Otro estudio realizado en los años 1999 y 2000, en 15 unidades de neonatología, mostró que se limitó el esfuerzo terapéutico en el 51,8% de los pacientes ingresados en dichas unidades. De ese porcentaje de pacientes, el 98,8% falleció debido a la LET [12].

Estudios más actuales, como por ejemplo, el llevado a cabo entre los años 2001 y 2008 en una única UCIP de España, revelan que la LET se había realizado en el 31,18% de los pacientes fallecidos en dicha unidad, y que la edad media de dichos pacientes era de nueve meses [13]. Concretamente en Madrid, se desarrolló otro estudio en el Hospital Infantil La Paz, entre los años 2007 y 2009, en el que se evidenció que la LET se llevó a cabo en el 41,9% de los pacientes fallecidos en todo el hospital en dichos años, con un incremento anual progresivo en torno al 6%. Asimismo, dicha medida fue aplicada más frecuentemente en los fallecimientos neonatales [14]. Tal y como se puede observar, los escasos estudios sobre la LET en el paciente pediátrico en nuestro país dejan bien claro que el ámbito en el que se produce esta práctica es en las UCIP y en las unidades de Neonatología. Igualmente, se percibe que se ha experimentado un incremento de dicha práctica en España en los últimos años.





*Gráfico 1. Porcentaje de pacientes pediátricos fallecidos por LET. Fuente: Elaboración propia.*

## **Nacimiento de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y de la LET en España**

La primera UCIP española se creó en el año 1968, en el Hospital Infantil Vall D'Hebrón de Barcelona. Posteriormente, se fueron creando tanto hospitales dedicados exclusivamente al servicio de niños críticamente enfermos como unidades de intensivos pediátricos en hospitales ya fundados [15]. Uno de esos casos es el del Hospital Universitario La Paz, en el cual, en 1969, se creó la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales Quirúrgicos para atender a estos recién nacidos. Sin embargo, no fue hasta el día 26 de mayo del año 1976 cuando se abrió la UCIP de dicho hospital, bajo la dirección de Francisco Ruza [16].

Ahora bien, para lograr concretar cuál ha sido la historia de la LET en España, es necesario dar marcha atrás en el tiempo. En la década de los años cincuenta, la medicina se encontraba en un entorno de expansión tecnológica optimista y a la vez, de constricción ideológica y moral, por lo que la práctica real de la LET en las UCI españolas era, más bien, algo poco habitual, poco probable. Aunque, en 1986, la Ley General de Sanidad había introducido en su articulado el derecho de los pacientes a

rechazar un tratamiento, en los años siguientes se verá la dificultad para aplicar este derecho hasta las últimas consecuencias, en situaciones en las que el paciente pone conscientemente en riesgo su vida. Así sucedió, por ejemplo, en el debate acerca de los Testigos de Jehová o de los presos en huelga de hambre. Y es que la idea de la preservación de la vida de las personas a toda costa, como deber supremo del Estado y, por tanto, de los profesionales, independientemente de los deseos de los pacientes, seguía latiendo en muchas de las interpretaciones de los derechos constitucionales fundamentales. Ello no hacía más que dificultar la práctica de la LET y volverla en cierta manera “clandestina” [10].

Asimismo, en el ámbito de la incipiente bioética de los años noventa, la práctica de la LET era considerada de forma casi unánime como algo éticamente correcto, lo que permitió que su práctica fuera avanzando poco a poco. Sin embargo, fueron sin duda los trabajos de los renombrados intensivistas Ricardo Abizanda y, sobre todo, Juan Gómez Rubí, de finales de los años noventa y primeros años del nuevo siglo XXI, los que dieron el pistoletazo de salida para una progresiva normalización de su práctica. Desde entonces, la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) adquirió un liderazgo incuestionable en la sensibilización ética del mundo de la Medicina Intensiva española y de la práctica de la LET, mediante la creación de un Grupo de Trabajo sobre Bioética, el cual ha generado documentos orientativos cruciales en esta materia. Por su parte, en el ámbito de la Neonatología, hay que destacar la importante actividad del Grupo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología, que también ha producido documentos de referencia sobre la atención al paciente neonatológico al final de la vida [10].

## **Legislación española sobre la LET**

En lo que concierne a los aspectos jurídicos relacionados con la LET, cabe hacer referencia al derecho a la protección de la salud, reconocido en el artículo 43 de la Constitución Española [17]. Con el fin de regular todas las acciones que permitan hacer efectivo dicho derecho, se elaboró la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. En su artículo 10, hasta el momento de su derogación, se recogían algunos de los derechos que todas las personas poseen con respecto a las distintas administraciones

públicas sanitarias (información completa y continuada sobre su proceso, libre elección entre las opciones presentadas por el médico, negativa al tratamiento...) [18].

Posteriormente, nació la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la cual completa las previsiones que la anterior ley enunció como principios generales. En su artículo 2, se recoge que “la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica”. Además, menciona que “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios”. También afirma que “el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” y que “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”. Por otra parte, en el artículo 9, se recogen los límites del consentimiento informado y aspectos relacionados con el consentimiento por representación [2].

En el año 2010, se elabora la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Dicha ley nace en respuesta a la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos. En su artículo 21, se recogen los deberes respecto a la LET, declarando que “el médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica”. Dicho artículo prosigue afirmando que la LET se llevará a cabo habiendo escuchado el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados, y necesitará de la opinión, coincidente con la del médico o médica responsable, de otro facultativo o facultativa que participe en su atención sanitaria. Asimismo, menciona que en cualquier caso, todos los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes están obligados a ofrecerles las intervenciones sanitarias imprescindibles para garantizar su adecuado cuidado y confort [8].

A partir de esta ley, fueron surgiendo otras en diferentes Comunidades Autónomas, que incluyen los mismos aspectos que ésta, sustituyéndose en algunas el

concepto de LET por el de adecuación de medidas terapéuticas o adecuación del esfuerzo terapéutico. En la actualidad, la práctica de la LET se encuentra jurídicamente respaldada de forma clara en determinadas Comunidades Autónomas que la han regulado explícitamente, las cuales son Andalucía, Aragón, Comunidad Foral de Navarra, Canarias, Galicia, Islas Baleares y País Vasco [19]. El resto de Comunidades Autónomas carecen de leyes que regulan la muerte digna, por lo que este tema únicamente se articula en ellas a través del documento de testamento vital, instrucciones previas o voluntades anticipadas. En él, se recoge que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que se llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo” [2, 20].

### **Aspectos éticos relacionados con la LET**

Es importante mencionar a la ética principialista, que engloba los principios de beneficencia, no-maleficencia, justicia y autonomía. De estos cuatro principios, el que sustenta los juicios de LET es el de no-maleficencia, el cual obliga al profesional a proteger del daño a sus pacientes, realizando sólo aquellas intervenciones que están adecuadamente indicadas, se sustentan en evidencias suficientes y son seguras. Cuando una intervención sanitaria no constituye una buena práctica clínica, entonces los profesionales no sólo no deben instaurarla, sino que tampoco están obligados a iniciarla, incluso aunque el paciente la solicite desde el principio de autonomía. Es más, los profesionales deberán retirarla en caso de que se hubiera iniciado previamente por algún motivo. No obstante, el quebrantamiento de las obligaciones derivadas del principio de no-maleficencia, respecto a la no instauración o retirada de intervenciones ineficaces o inseguras, tiene un segundo efecto ético derivado: el quebrantamiento del principio de justicia. Esto se refiere a que instaurar lo inútil o no retirarlo a tiempo implica hacer un uso ineficiente de los recursos sanitarios, lo cual tiene repercusiones claras en la equidad del sistema de salud [10].

Quizás, el elemento más inquietante del concepto de LET sea que en general, opera primariamente en ausencia de consideración de la autonomía del paciente. Aún

así, el modelo general de toma de decisiones en el ámbito de la medicina intensiva se enmarca dentro del modelo de consentimiento informado, como expresión del respeto hacia la autonomía de las personas, para hacer sus propias elecciones en relación con su salud o su enfermedad. Dentro de este aspecto, destaca que sólo podrá actuarse sin dicho consentimiento en situaciones excepcionales reguladas legalmente. Siguiendo por esta línea, en caso de que un paciente no esté en condiciones de tomar decisiones por sí mismo, entra en juego el consentimiento por representación o sustitución, en el que otras personas (sus representantes o sustitutas) deberán tomar decisiones en su lugar [10].

La relación entre la LET y el consentimiento informado, ya sea en un paciente capaz de tomar decisiones o en caso de representación, siempre ha sido un tema complejo. Da cuenta de esa complejidad el hecho de que, en ocasiones, se vienen planteando varios cursos de acción a la hora de realizar la LET (incluir los deseos y opiniones del paciente en la toma de la decisión para evitar la acusación de paternalismo, nunca tomar en consideración dichas opiniones o preferencias y fundamentar la decisión de LET en criterios de indicación y pronóstico...). Sin embargo, parece más prudente adoptar posturas intermedias. Por ejemplo, podría llevarse a cabo una deliberación conjunta con el paciente y su representante o familia acerca de lo que resulta más adecuado hacer, teniendo en cuenta su estado clínico, su pronóstico y sus valores y preferencias [10].

La LET también se encuentra englobada dentro del Código de Deontología Médica, el cual apoya la práctica de la misma, aunque es impreciso en su diferenciación del rechazo del tratamiento y en el papel que juegan los deseos de los pacientes en la toma de decisiones. En su artículo 36, se menciona que “el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida” [10].

Dicho documento prosigue afirmando que el médico no debe iniciar o continuar con acciones diagnósticas o terapéuticas, que sean inútiles, obstinadas o que no vayan a tener ningún tipo de beneficio para el paciente. Aún así, ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente de rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida, o la opinión de las personas vinculadas responsables cuando éste no pueda tomar decisiones. Asimismo, el médico nunca debe causar intencionadamente la muerte del

paciente (ni siquiera en caso de petición expresa por parte del mismo) y está obligado a atender las indicaciones recogidas en el documento de voluntades anticipadas (a no ser que vayan contra la buena práctica médica) [10].

Por su parte, el Código Deontológico de la Enfermería Española también posee algunos artículos que son aplicables a la práctica de la LET. Uno de ellos, el artículo 18, menciona que “ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”. En el artículo 54, se recoge que “la enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona”. Por último, en su artículo 55, se declara que “la enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria” [10].

## **Evolución de los cuidados enfermeros ante la LET**

Pese a haber investigaciones sobre la LET y en concreto, sobre la toma de decisiones al final de la vida (aspecto que resulta complejo desde el punto de vista ético), este tema se ha tratado poco desde la perspectiva de la práctica enfermera. En general, los profesionales de enfermería consideran que su papel en el proceso de toma de decisiones es relevante, ya que se encuentran al lado del paciente, proporcionándole cuidados, y, además, conocen su evolución. Aún así, en situaciones de LET en pacientes adultos, se ha visto que las enfermeras no participan en la toma de decisiones. Por ello, intentan hacerse un hueco y colaborar, para que, de alguna forma, se preserve la seguridad del paciente, asegurando una correcta decisión [21].

El hecho de trabajar con pacientes que se encuentran en situación de LET no es tarea fácil para nadie, por lo que el respeto hacia el paciente y su familia es un deber que tiene que guiar la actuación de los profesionales enfermeros. En estas situaciones, es necesario humanizar el tratamiento que recibe el paciente, producir un lazo de confianza

entre éste, su familia y el equipo de salud; y permitirle ser partícipe, respetando su autonomía en lo que resta de su vida y favoreciendo su dignidad en todo momento [22].

Por otro lado, una vez tomada la decisión de LET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso de muerte, y de garantizar que recibe las medidas necesarias de bienestar, cuidados, analgesia y sedación, asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico [23].

### **Justificación de la revisión narrativa**

La valoración ética frente a la muerte y su consecuente toma de decisiones ante un paciente terminal es un tema de gran relevancia, debido a los problemas éticos que conlleva y también a la toma de decisiones, la cual provoca una presión psicológica permanente que los profesionales de la salud tienen que asumir en la atención al paciente que se encuentra en estado agónico. Por dichos motivos, la LET en los pacientes terminales se ha convertido en un aspecto a considerar en la atención sanitaria. Asimismo, en estos últimos años, han sido muchos los cambios que han tenido lugar en la medicina en general, los cuales se pueden resumir en dos importantes hechos: el avance tecnológico que ha permitido sacar adelante situaciones consideradas como irreversibles, y el cambio de valores en nuestra sociedad, que se traduce en un apoyo cada vez mayor a la participación de los pacientes en la toma de decisiones, lo que se conoce como principio de autonomía [23]. A pesar de ello, se han llevado a cabo numerosos estudios, que reflejan una creciente preocupación sobre las cuestiones referentes al cuidado al final de la vida llevado a cabo en las UCIP [24].

En el caso de la LET, existen diversos aspectos que contribuyen a la existencia de dicha preocupación. Inevitablemente, es una de las decisiones profesionales más complejas en el ámbito técnico, ético y emocional. A ello se suma el hecho de que si dicha decisión siempre es complicada en las personas adultas, cuando la protagonizan pacientes menores de edad, la complejidad se multiplica enormemente. Esto se debe a que son personas que, en una buena parte de los casos, carecen de autonomía, por lo que la familia está implicada y entra en juego prestando el consentimiento por representación [25].

Otra de las cuestiones que a menudo preocupa a un gran número de profesionales de la salud, es el hecho de que se piense que LET equivale a abandono.

Asimismo, dichos profesionales refieren tener dificultades a la hora de comunicar la decisión tomada tras ponderar todos los factores pertinentes, y de determinar si la LET está realmente justificada o no [25]. Por último, es necesario tener en cuenta que la capacidad de recuperación física y funcional de las personas menores de edad es habitualmente, superior a la de otras etapas de la vida, lo cual puede condicionar una mayor incertidumbre pronóstica ante procesos potencialmente letales o de evolución previsiblemente desfavorable [10].

Como consecuencia de la relevancia del tema a abordar, se plantea como objetivo general de dicha revisión narrativa describir los cuidados de enfermería durante todo el proceso de LET en los pacientes pediátricos, y se establecen dos objetivos específicos:

- Identificar los cuidados que las enfermeras proporcionan a la familia.
- Explorar el papel de dichos profesionales en la toma de decisiones.



## **METODOLOGÍA**

Para realizar la revisión narrativa, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos que guardan relación con las Ciencias de la Salud y con la enfermería, las cuales son PubMed, CINAHL y CUIDEN. Dicha búsqueda se ha puesto en práctica utilizando un lenguaje controlado, obtenido a través de los tesauros MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud). Así, se han empleado un total de nueve términos (algunos con su correspondiente traducción al idioma español), los cuales están relacionados con la LET, la enfermería y los objetivos establecidos para esta revisión narrativa.

Por un lado, en las bases de datos PubMed y CINAHL se han utilizado los términos “Withholding Treatment”, “Euthanasia, Passive”, “Nursing”, “Nursing Care”, “Family”, “Decision Making”, “Decision Making, Family”, “Professional-Family Relations” y “Ethics, Nursing”. Por otro lado, en la base de datos CUIDEN se han empleado los términos “Limitación del esfuerzo terapéutico”, “Enfermería”, “Atención de enfermería”, “Familia” y “Toma de decisiones”.

Con el fin de conseguir una búsqueda más delimitada, se han aplicado diversos filtros o límites de búsqueda, como son artículos en idioma inglés o español, artículos con texto completo gratuito, edad pediátrica (desde el nacimiento hasta los 18 años) y artículos publicados en los últimos diez años (desde 2007 hasta la actualidad). Debido a que en la base de datos CUIDEN no existe un filtro o límite de búsqueda que guarde relación con la edad ni tampoco con el idioma, se han utilizado los términos “Pediatría” y “Menores” para lograr obtener artículos que aborden el tema de la LET en los pacientes pediátricos, y no se han incluido en la revisión narrativa aquellos que estuvieran redactados en un idioma distinto al inglés o al español.

Además, se han establecido unos determinados criterios de inclusión en dicha búsqueda, los cuales son artículos relacionados con la LET, con los profesionales de enfermería y con la toma de decisiones en la misma y artículos centrados en los pacientes pediátricos. De esta forma, se excluyen los artículos que traten sobre los pacientes adultos y los pacientes ancianos, los artículos en los que no se dispone de un acceso a la totalidad de su contenido y también aquellos en los que no se menciona a la LET ni tampoco a los profesionales de enfermería.

Para construir las ecuaciones de búsqueda, se ha utilizado el operador booleano AND junto con los términos indicados anteriormente. Las estrategias de búsqueda empleadas en cada base de datos se muestran en la tabla 1, así como los filtros o límites de búsqueda utilizados en concreto.

Tabla 1. Estrategias de búsqueda empleadas en cada base de datos. Fuente: Elaboración propia.

PubMed	
Ecuaciones de búsqueda	Filtros / Límites de búsqueda
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	10 years Free full text Child: birth-18 years English/Spanish
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Euthanasia, Passive"[Mesh]	
("Euthanasia, Passive"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	
("Euthanasia, Passive"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	

PubMed	
Ecuaciones de búsqueda	Filtros / Límites de búsqueda
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	10 years Free full text Child: birth-18 years English/Spanish
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]	
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	

CINAHL	
Ecuaciones de búsqueda	Filtros / Límites de búsqueda
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making")	2007-2017 Texto completo en vínculo All Child English/Spanish
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Professional-Family Relations")	
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Ethics, Nursing")	
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Family")	
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making, Family")	
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making") AND (MH "Professional-Family Relations")	
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Professional-Family Relations") AND (MH "Decision Making, Family")	
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Ethics, Nursing") AND (MH "Decision Making, Family")	

CUIDEN	
Ecuaciones de búsqueda	Filtros / Límites de búsqueda
("Limitación del esfuerzo terapéutico")	2007-2017 Sólo Texto Completo
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Enfermería")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Atención de enfermería")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Familia")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Toma de decisiones")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Menores")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Pediatria")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Enfermería") AND ("Familia")	
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Enfermería") AND ("Toma de decisiones")	

CUIDEN	
Ecuaciones de búsqueda	Filtros / Límites de búsqueda
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Atención de enfermería") AND ("Familia")	2007-2017
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Atención de enfermería") AND ("Toma de decisiones")	Sólo Texto Completo

En cuanto al proceso de selección y rechazo de los artículos recuperados mediante la búsqueda bibliográfica, se determinó que se llevaría a cabo a través de la lectura del título, del resumen y del artículo completo, comprobando si dichos artículos se ajustan o no a los objetivos y a los criterios de inclusión establecidos.

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica con las ecuaciones de búsqueda fijadas, se obtienen un total de 190 artículos tras aplicar los filtros o límites de búsqueda planteados, perteneciendo 110 artículos a la base de datos PubMed, 45 artículos a la base de datos CINAHL y 35 artículos a la base de datos CUIDEN. Tras la lectura del título y del resumen de esos artículos recuperados, se seleccionan un total de 56 artículos (44 de la base de datos PubMed y 12 de la base de datos CINAHL), puesto que cumplen con los criterios de inclusión y los objetivos establecidos.

En el caso de la base de datos CUIDEN, a pesar de haber encontrado 35 artículos, se observa que al leer su título y su resumen, ninguno de ellos aborda la LET en el paciente pediátrico, por lo que se excluyen de la revisión narrativa. Asimismo, se percibe que, de los 56 artículos seleccionados, se repiten 34 artículos en PubMed y 5 artículos en CINAHL, quedando finalmente 18 artículos para la lectura completa de los mismos (10 procedentes de PubMed y 8 procedentes de CINAHL). Una vez realizada dicha lectura, se escogen 6 artículos para abordar esta revisión narrativa.

En la tabla 2, se muestra el número de artículos seleccionados, en función del título, del resumen y de la lectura crítica, de cada estrategia de búsqueda empleada en las bases de datos PubMed y CINAHL.



Tabla 2. Número de artículos seleccionados de cada estrategia de búsqueda. Fuente: Elaboración propia.

PubMed				
Ecuaciones de búsqueda	Artículos encontrados	Selección del título	Selección del resumen	Selección tras lectura crítica
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	3	2	2	2
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	3	2	2	2
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	31	17	8	4
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]	10	8	5	3
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	22	12	6	2
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Euthanasia, Passive"[Mesh]	6	4	2	0
("Euthanasia, Passive"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	1	1	1	0
("Euthanasia, Passive"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	3	3	2	0

PubMed				
Ecuaciones de búsqueda	Artículos encontrados	Selección del título	Selección del resumen	Selección tras lectura crítica
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh])	2	2	2	2
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh])	2	2	2	2
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh])	6	6	4	3
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Family"[Mesh])	14	9	4	2
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh])	1	1	1	1
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh])	1	1	1	1

PubMed				
Ecuaciones de búsqueda	Artículos encontrados	Selección del título	Selección del resumen	Selección tras lectura crítica
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh] AND "Family"[Mesh]	5	4	2	1

CINAHL				
Ecuaciones de búsqueda	Artículos encontrados	Selección del título	Selección del resumen	Selección tras lectura crítica
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making")	18	6	3	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Professional-Family Relations")	5	2	1	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Family")	4	2	1	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Ethics, Nursing")	4	2	2	1

CINAHL				
Ecuaciones de búsqueda	Artículos encontrados	Selección del título	Selección del resumen	Selección tras lectura crítica
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making, Family")	11	5	4	2
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making") AND (MH "Professional-Family Relations")	1	1	1	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Professional-Family Relations") AND (MH "Decision Making, Family")	1	0	0	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Ethics, Nursing") AND (MH "Decision Making, Family")	1	0	0	0

De los 6 artículos seleccionados, 2 son sustituidos por el artículo original al que hacen referencia. Igualmente, se añaden 3 artículos más, procedentes de las referencias bibliográficas de un artículo recuperado de PubMed, así como del apartado de “Artículos similares” de dicha base de datos. Por lo tanto, un total de 9 artículos son incluidos en la revisión narrativa propuesta.

## **RESULTADOS**

En la tabla 3, se recogen los datos pertenecientes a los artículos elegidos, indicando así el título, los autores, el año de publicación, el país en el que se llevó a cabo, la población seleccionada para el estudio, el diseño del mismo y un resumen del artículo.

Tabla 3. Datos de los artículos seleccionados para la revisión narrativa. Fuente: Elaboración propia.

Título	Autor	Año	País	Población	Diseño	Resumen
Pediatric Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care	Beckstrand RL et al.	2010	Estados Unidos	472 enfermeras de las UCIP y UCIN de diversos hospitales del país, que son miembros de la Asociación Americana de Enfermeras en Cuidados Críticos	Estudio cuantitativo descriptivo	Presenta las percepciones de las enfermeras sobre el tamaño, la frecuencia y la magnitud de los obstáculos y los comportamientos de apoyo que emergen a la hora de proveer cuidados al final de la vida.
How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants	Kavanaugh K et al.	2010	Estados Unidos	54 padres, 42 médicos y 29 enfermeras de 3 hospitales del país	Estudio de casos colectivos	Expone ciertos comportamientos de las enfermeras que ayudan a los padres a tomar decisiones en relación a los tratamientos de soporte vital, como, por ejemplo, proporcionar apoyo emocional, transmitir información comprensible y satisfacer las necesidades físicas del bebé y de los padres.

Título	Autor	Año	País	Población	Diseño	Resumen
End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit	Epstein EG	2008	Estados Unidos	21 enfermeras y 11 médicos de una UCIN de tercer nivel de un hospital universitario	Estudio fenomenológico hermenéutico	Explora las experiencias de las enfermeras y los médicos al final de la vida, abordando concretamente temas como la construcción de relaciones, la preparación de la familia y la creación de recuerdos. También analiza cuestiones relativas al sufrimiento moral, al consentimiento para la autopsia y al momento en que los padres se sienten preparados para el final de la vida de su bebé.
The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan	Huang LC et al.	2013	Taiwán	24 neonatólogos y 80 enfermeras neonatales de 4 UCIN de tercer nivel	Estudio transversal	Describe los puntos de vista y las actitudes de los profesionales en relación a la toma de decisiones, al igual que compara las actitudes de los neonatólogos y las enfermeras neonatales e identifica posibles factores que pueden afectar a dichas actitudes.



<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Año</b>	<b>País</b>	<b>Población</b>	<b>Diseño</b>	<b>Resumen</b>
Parent Decision Making for Life Support for Extremely Premature Infants: From the Prenatal Through End-of-Life Period	Moro TT et al.	2011	Estados Unidos	5 madres, 4 médicos, 3 enfermeras y 1 enfermera neonatal de 3 hospitales del país	Estudio de casos colectivos	Presenta las perspectivas de las madres, las enfermeras y los médicos en relación a la toma de decisiones sobre los tratamientos de soporte vital (desde el período prenatal hasta el final de la vida). También aborda la participación de otros miembros de la familia en la toma de decisiones y el papel que juega la experiencia personal y los recursos externos a la hora de elegir una opción de tratamiento.
Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children	de Vos MA et al.	2015	Países Bajos	37 padres (de 19 pacientes) y 27 médicos de 2 centros médicos universitarios	Estudio exploratorio prospectivo	Examina el proceso de toma de decisiones (incidiendo en sus fases), la comunicación entre los padres y los médicos, la participación de los padres en la toma de decisiones, los sentimientos de éstos a lo largo de proceso y la contribución de las enfermeras en la toma de decisiones.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Año</b>	<b>País</b>	<b>Población</b>	<b>Diseño</b>	<b>Resumen</b>
Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care	Epstein EG	2010	Estados Unidos	21 enfermeras y 11 médicos de una UCIN de tercer nivel de un hospital universitario	Estudio fenomenológico hermenéutico	Presenta las obligaciones morales de las enfermeras y los médicos, las cuales se incluyen dentro de dos categorías relacionadas con los cuidados proporcionados al final de la vida y con la toma de decisiones, explorando además las experiencias de ambos con este tipo de cuidados en las UCIN.
Pediatric intensive care unit family conferences: One mode of communication for discussing end-of-life care decisions	Michelson KN et al.	2011	Estados Unidos	18 padres de pacientes pediátricos fallecidos y 48 profesionales de la UCIP de un hospital infantil universitario	Estudio retrospectivo cualitativo	Expone las perspectivas de los profesionales y los padres sobre las reuniones con la familia, abordando determinados aspectos como la comunicación, el apoyo a la familia, la planificación previa a la reunión, el procesamiento de la información y la decisión, dificultades, etc.

Título	Autor	Año	País	Población	Diseño	Resumen
Struggling to do what is right for the child: pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec	Carnevale FA et al.	2012	Francia y Canadá	30 médicos y 37 enfermeras de 4 UCIP de 2 hospitales de Francia y 2 hospitales de Canadá	Estudio de grupos de enfoque	Analiza la toma de decisiones sobre las terapias de soporte vital por parte de los médicos y las enfermeras y sus puntos de vista en relación a los dilemas éticos generados como consecuencia. También explica qué tipo de decisiones éticas toman los diferentes grupos de profesionales al pertenecer a distintas culturas.

Con el fin de poder organizar la información recuperada de los artículos seleccionados de una forma óptima, ésta se estructurará en dos temas generales, relativos a los objetivos específicos de dicha revisión narrativa: la relación de los profesionales de enfermería con la familia del paciente y la participación de los mismos en la toma de decisiones sobre la LET.

### **Relación de los profesionales de enfermería con la familia del paciente**

La literatura demuestra que las enfermeras (en este caso, las enfermeras pediátricas) juegan un papel fundamental en el cuidado de niños moribundos y de sus familias [26]. Esto se ve reflejado en el hecho de que éstas son los miembros del equipo de cuidados con quien más tiempo pasan los padres del paciente. Por ello, son capaces de conocer en gran medida tanto al paciente pediátrico como a su familia [27]. La importancia de la interacción entre los profesionales de enfermería y la familia también se manifiesta en otros aspectos. Por ejemplo, Beckstrand et al. [26] afirmaron que los padres de aquellos niños que fallecieron en la UCI habían transmitido que confiaban más en los profesionales de enfermería que en sus propios familiares a la hora de tomar decisiones al final de la vida.

Por otra parte, se ha visto que una obligación general de las enfermeras que prestan cuidados al final de la vida es crear la mejor experiencia posible para los padres de los pacientes pediátricos. Para conseguir este propósito, es fundamental establecer una relación entre los profesionales de enfermería y la familia. En su investigación, Epstein [28] observó que se establecían buenas relaciones entre las enfermeras y los padres en un 42% de los casos y malas relaciones en un 11%. Asimismo, percibió que no existía ningún tipo de relación entre ambas partes en el 47% de los casos.

A pesar de que se haya establecido una buena relación entre los profesionales de enfermería y la familia, siempre existen ciertas barreras que interfieren en dicha relación, así como en el desarrollo del cuidado al final de la vida. Algunos de los obstáculos que recoge la literatura son por ejemplo, las barreras lingüísticas o culturales y la no valoración de la opinión de las enfermeras sobre la dirección de los cuidados del paciente. Sin embargo, no todo son obstáculos, sino que los profesionales de enfermería también llevan a cabo determinados comportamientos de apoyo que impactan en los dos aspectos anteriores, como permitir que los miembros de la familia estén a solas con el

paciente durante el tiempo que necesiten o proporcionar a los mismos una escena tranquila y digna al lado de la cama una vez que el paciente ha fallecido [26].

Dentro de este apartado de resultados, se establecen tres subapartados para facilitar la ordenación de la información obtenida: comunicación con la familia, apoyo y acompañamiento y preparación para el final de la vida.

### **Comunicación con la familia**

Según la evidencia, las familias de los pacientes pediátricos consideran que las habilidades de comunicación de las enfermeras son una de las habilidades más importantes de los profesionales que trabajan en las UCI [26]. Esta trascendencia se ve reflejada en el hecho de que normalmente, las enfermeras suelen desempeñar un papel clave a la hora de ayudar a los padres a comprender la información transmitida por los médicos [29]. Igualmente, son identificadas por éstos como las personas que les aclararon la información sobre el soporte vital otorgada por los médicos [30]. Del mismo modo, los profesionales de enfermería evalúan el entendimiento de la información referente al estado y al pronóstico del paciente [27]. Esto se pone en práctica gracias a que en ocasiones, las enfermeras hablan con los padres acerca de esa información que han recibido previamente, exploran sus reacciones y provocan que éstos se sientan cómodos, lo cual aumenta su capacidad de comprender la información que les proporcionan [30, 31]. Aún así, en un estudio encontrado en el artículo de Beckstrand et al. [26], se afirmó que los profesionales de enfermería eran muy propensos a hablar también con los padres sobre cuestiones religiosas, psicosociales y fraternales. Siguiendo por esta línea, la literatura señala que muchas enfermeras están de acuerdo en que el hecho de hablar con los padres es una obligación destinada a ayudar a aliviar la carga que sufren en relación a la toma de decisiones [32].

Igualmente, cabe destacar que las enfermeras no sólo ayudan a los padres a comprender la información que han recibido, sino que también les dan información. Esta actividad es descrita por las mismas como un componente fundamental de su interacción con aquellos padres que se enfrentan a decisiones críticas. Por ejemplo, les facilitan información sobre la UCIN u otros recursos o les otorgan determinadas explicaciones. Sin embargo, algunos padres sienten que las enfermeras no les están proporcionando la información que ellos necesitan [27].

Aparte de ello, otra forma de aportar información a los padres es responder a sus preguntas. La evidencia demuestra que los profesionales de enfermería son frecuentemente, las personas a las que los padres acuden cuando tienen preguntas. En cambio, no siempre son capaces de contestar a ellas, por lo que les remiten a otra persona que podría responder a sus preguntas o se dirigen al médico o a otro miembro del equipo de cuidados para que hable con los padres [27].

Además, la explicación de los cuidados de enfermería que se llevan o se llevarán a cabo constituye un modo de transmitir información. Se ha visto que son, a menudo, las enfermeras quienes describen las actividades cotidianas relacionadas con el cuidado que se está desarrollando. De la misma forma, explican detalladamente el actual plan de tratamiento para el paciente [27].

Por otro lado, en un estudio mencionado por Beckstrand et al. [26], se demostró que más de la mitad de los profesionales de enfermería encuestados que trabajaban en la UCIP, declararon que ellos, precisamente, eran las personas que iniciaban discusiones con la familia del paciente acerca de renunciar a los tratamientos de soporte vital. Aún así, también son los padres los que comienzan dichas conversaciones. En un estudio realizado en la UCIP de un hospital universitario de Estados Unidos, se observó que los padres iniciaron discusiones sobre las opciones de cuidados con las enfermeras después de asistir a una reunión con los médicos. Asimismo, éstas indicaron que las conversaciones se llevaron a cabo junto a la cama del paciente y que, a veces, tenían lugar con aquellas que no habían acudido a dicha reunión [33]. Del mismo modo, Epstein [28] afirmó que el hecho de que las enfermeras discutieran las opciones de tratamiento con los padres ocurría, particularmente, en situaciones en las que éstos estaban teniendo dificultades para tomar decisiones o para reconocer el grave pronóstico de su hijo/a.

Otro de los comportamientos relacionados con la comunicación con la familia, que, a su vez, proporciona apoyo emocional a los padres del paciente, es la escucha activa. Las enfermeras reservan un tiempo determinado para escucharles, lo que significa que no se apresuran a entrar y salir corriendo de la habitación, que son pacientes y que utilizan ese tiempo para preguntar a los padres cómo se sienten o qué preocupaciones tienen [27]. Siguiendo por esta línea, Epstein [28] también declaró que la exploración de las necesidades y los sentimientos de los padres del paciente, a medida

que se acercaba el final de la vida de éste, fue más fácil cuando se había establecido ya una relación con ellos.

Por último, cabe destacar que algunas enfermeras se describen a sí mismas como las intérpretes entre los padres del paciente y los médicos, representando el papel de personas intermediarias entre ambas partes [27]. De la misma manera, la evidencia demuestra que los profesionales de enfermería (concretamente, los que trabajan en las UCI) desempeñan un rol esencial en la comunicación entre el médico y la familia del paciente en dichas unidades [26].

### **Apoyo y acompañamiento**

La literatura indica que los comportamientos que van a ser mencionados a continuación ayudan a los padres a sobrellevar esta experiencia emocionalmente cargada, así como a disminuir su estrés [27]. El primero de ellos, tal y como se indica en el título del apartado, es el acompañamiento de los padres. de Vos et al. [31] encontraron que, tras las reuniones en las que se desarrollaba el proceso de toma de decisiones, los profesionales de enfermería acompañaban a los padres hasta la habitación de su hijo/a, o les proporcionaban café y se quedaban con ellos durante un determinado tiempo en la sala en la que se había celebrado la reunión. Además, en un estudio relativo a las obligaciones morales de las enfermeras y los médicos en el cuidado al final de la vida, los investigadores manifestaron que, para la mayoría de las enfermeras, el hecho de acompañar a los padres englobaba a todo el período del final de la vida (es decir, antes, durante y después de la LET) [32].

Según la evidencia, las enfermeras generalmente apoyan a los padres mediante la prestación de atención a sus necesidades particulares [33]. Kavanaugh et al. [27] declararon que los padres que participaron en el estudio que elaboraron describieron ciertas maneras a través de las cuales los profesionales de enfermería satisfacieron sus necesidades físicas. Algunas de ellas incluían proporcionar comodidad a los padres (para que, así, no vieran el sufrimiento de su hijo/a), responder de forma precoz a preocupaciones o solicitudes de cuidado y mostrar preocupación por ellos [27, 32]. Igualmente, Kavanaugh et al. [27] afirmaron que la satisfacción de dichas necesidades era un componente fundamental en el apoyo a los padres.

Gracias a la satisfacción de esas necesidades, además de la aportación de apoyo emocional y de información, se promueve la creación de un ambiente de cuidado y de apoyo, necesario para aquellos padres que se encuentran en torno a la toma de decisiones. Este ambiente puede impactar en sus capacidades para tomar decisiones, llegando a favorecer dicha actividad, así como el entendimiento de la información recibida [27]. Siguiendo por esta línea, la literatura demuestra que es imprescindible que las enfermeras apoyen y eduquen a los padres del paciente, de forma que éstos puedan tomar decisiones referentes a la continuación o a la retirada de los tratamientos de soporte vital [26].

Otra forma de apoyar a los padres está relacionada con la defensa de los mismos. Esto se refiere a que las enfermeras actúan como las defensoras de los padres, formulando preguntas que éstos tienen o identificando asuntos de importancia para los mismos. Sin embargo, esta conducta se ve obstaculizada por la dificultad para asistir a las reuniones con la familia y los médicos, debido a sus responsabilidades clínicas, lo cual repercute en su capacidad para apoyar y defender a las familias durante y después de dichas reuniones [33]. Aún así, la literatura revela que no cabe duda de que esta defensa es una obligación única de las enfermeras, dirigida a ayudar a aliviar las cargas de los padres y a promover la mejor experiencia posible al final de la vida [32].

Por otra parte, los profesionales de enfermería también proporcionan apoyo a los padres construyendo un lazo, un vínculo con ellos y siendo amables y agradables. En este aspecto, Kavanaugh et al. [27] afirmaron que los padres que participaron en su investigación comentaron que, cuando las enfermeras hablaron con ellos, consiguieron consolarlos frecuentemente con sus palabras y sus acciones. Un ejemplo de ello fue el estar disponible para los padres cuando éstos estaban llorando. Asimismo, en un caso en concreto, les trataron como sus propios padres lo harían.

Además de ser amables y agradables, un aspecto significativo en la relación con la familia es el respeto, orientado hacia la acción de no juzgar el estilo de vida o las decisiones tomadas por los padres. La literatura demuestra que uno de los roles de los profesionales de enfermería es otorgar apoyo emocional a los mismos sin ser críticos, manteniendo sus propios prejuicios para ellos mismos mientras prestan cuidados a los padres [27].



Por último, la aportación de ánimo, esperanza y apoyo espiritual es una conducta que también se ve contenida en el apoyo a la familia. En algunos casos, las enfermeras consiguieron proporcionar esperanza creyendo que los padres superarían la experiencia del final de la vida de su hijo/a, o compartiendo historias personales y profesionales. Por otro lado, la forma de transmitirles apoyo espiritual abarcó el hecho de rezar con ellos o por ellos (una actuación que los padres percibieron como útil) y de ayudarles a encontrar su fuerza espiritual interna [27].

### **Preparación para el final de la vida**

Los profesionales de enfermería cobran gran importancia en esta cuestión, puesto que la literatura describe que éstos tienen la obligación de preparar a los padres para el fallecimiento de su hijo/a, indicando específicamente sus cambios de color y la posibilidad de que pueda sobrevivir o de que realice una respiración agónica, y garantizando que se le administrará medicación para aliviar el dolor a lo largo de todo el período del final de la vida y en el momento de la muerte [32]. Las enfermeras llevan a cabo esta preparación, por ejemplo, acompañando a los padres hasta la cabecera de la cama de su hijo/a cuando éste se encuentra al final de la vida, o permitiendo que puedan cogerle en brazos cuando haya sido desconectado/a del respirador artificial (es decir, antes, durante o después del fallecimiento) [30, 32]. Siguiendo por esta línea, cabe destacar que algunos investigadores han identificado este último comportamiento como la forma más importante y más común de crear paz y normalidad [32].

Precisamente, la instauración de esas condiciones también es una obligación de los profesionales de enfermería en este período. Tras reconocer que el final de la vida del paciente quedará reflejado en sus padres para siempre, las enfermeras desean transmitir una sensación de calma en lugar de caos en un entorno que, a menudo, es caótico. A pesar de las características de este ambiente, los profesionales de enfermería consiguen crear a menudo paz y normalidad, llevando a cabo tareas sencillas y, aparentemente, no perjudiciales. Algunas de ellas son limpiar la cabecera de la cama del paciente, bañarle y vestirle y eliminar de la habitación todo el equipo que sea innecesario. Pues bien, estas actividades parecen ser ritos profundamente significativos, tanto para los padres como para las enfermeras. Además, según demuestra la literatura, aportan una sensación de cierre para éstas, debido a que ninguna suele acudir a los

funerales de los pacientes ni tampoco se mantiene en contacto con sus padres después de su fallecimiento [32].

Por otro lado, en el estudio referente a las obligaciones morales de médicos y enfermeras, se observó que los profesionales de enfermería expresaron explícitamente otra obligación: proporcionar intimidad. De forma general, este comportamiento implicaba proteger a los padres del resto de la unidad, aunque no suponía necesariamente que dichos profesionales se separaran de la familia, puesto que éstos se quedaban junto a la puerta de la habitación o lo suficientemente cerca de la misma como para oír lo que ocurría dentro [32].

Finalmente, otra de las actuaciones desarrolladas para preparar a los padres es ayudar a éstos a crear y a recolectar recuerdos significativos, tales como bañar y vestir al bebé o tomar fotografías o huellas de sus pies [27].

### **Participación de los profesionales de enfermería en la toma de decisiones sobre la LET**

A pesar de que la literatura afirma que los profesionales de enfermería tienen mucho que ofrecer en la toma de decisiones que se lleva a cabo al final de la vida de un paciente, su rol en dicho proceso continúa siendo dejado de lado [32]. Igualmente, en un estudio incluido en el artículo de Beckstrand et al. [26], se señaló que la mayor parte de sus hallazgos sugieren que las enfermeras tienen un rol limitado, tanto en la toma de decisiones al final de la vida como en la planificación del cuidado a prestar en dicho período. Por otra parte, en la investigación que abordó el tema de las obligaciones morales de los profesionales sanitarios, se llegó a una conclusión parecida, es decir, que no se expresó de forma clara que las enfermeras tuvieran obligaciones durante la toma de decisiones. Asimismo, se declaró que, de forma similar, otros estudios habían encontrado que los profesionales de enfermería carecen de un rol en esa toma de decisiones o que dicho rol no está del todo claro. Gracias a ello, se dedujo que la falta de obligaciones durante el proceso de toma de decisiones podría ser el producto de esa carencia comentada anteriormente [32].

Incluso, son las propias enfermeras las que no se ven a sí mismas como agentes involucrados en la toma de decisiones [28]. Esta opinión se ve reafirmada en un estudio elaborado en dos hospitales de Francia y dos hospitales de Canadá, en el cual las

enfermeras participantes declararon que querían involucrarse en esa toma de decisiones, pero sentían que los médicos les excluían de ella. En cambio, éstos manifestaron que daban la bienvenida a las aportaciones de las enfermeras, aunque sentían que no se implicaban en esa toma de decisiones. Siguiendo por esta línea, en este mismo estudio, se señaló que la exclusión de los profesionales de enfermería del proceso de toma de decisiones podía ser una cuestión de rencor en Canadá, debido a que su identidad profesional está bien establecida en el país. En cambio, en Francia, esta exclusión podría ser el resultado de una visión relativamente subdesarrollada de la autonomía profesional de las enfermeras [34].

Por su parte, en la investigación relacionada con las obligaciones morales de médicos y enfermeras, se sostuvo que, aunque las enfermeras empezaron a sentir de forma urgente que era necesario aplicar la LET mucho antes de que el paciente estuviera muriéndose de forma activa, no estaba claro si habían hablado en estas situaciones ni tampoco si sus preocupaciones habían sido escuchadas (en caso de que las hubieran expresado) [32].

Con respecto a las reuniones en las que se lleva a cabo la toma de decisiones, de Vos et al. [31] afirmaron que los médicos hablaron durante el 67% del tiempo que conllevó la reunión, los padres durante un 30% y las enfermeras durante un 3%. Asimismo, indicaron específicamente que la contribución de éstas a la conversación siempre tenía lugar al final de la reunión, pronunciando determinadas frases y expresiones que proporcionaban a los padres una combinación de apoyo emocional y práctico. Por otro lado, declararon que, aunque no hubieran encontrado evidencia referente a la contribución de los profesionales de enfermería a la toma de decisiones durante esas reuniones y conversaciones clave, esto no implicaba que las enfermeras no desempeñaran un rol esencial en otros aspectos, puesto que, a veces, fueron éstas las primeras en plantear una redirección del cuidado en reuniones celebradas entre los miembros del equipo multidisciplinar.

Igualmente, se ha reconocido en otros estudios el hecho de que, a menudo, los profesionales de enfermería identifican la necesidad de llevar a cabo una reunión o intentan encaminar a los padres del paciente y a los médicos hacia la LET [28, 33]. Del mismo modo, se pide frecuentemente a las enfermeras de la UCIN que pongan en práctica la decisión tomada en relación a la continuación o la retirada de ciertos tratamientos [29].

A pesar de que los profesionales de enfermería no participen en la toma de decisiones y lleven a cabo, como se puede observar, algunas actividades que pueden incidir en la misma, un estudio francés sobre las perspectivas de las enfermeras y los médicos en relación a la toma de decisiones, recogido en la investigación que aborda las obligaciones morales de ambos profesionales, mostró que el 91% de las enfermeras y el 80% de los médicos pensaban que las decisiones deberían tomarse de forma colaborativa [32], lo cual indica que el rol de los profesionales de enfermería en dicho proceso no debería estar limitado, sino que éstos deberían tener la libertad de poder participar y desempeñar una función trascendental en la toma de decisiones.

Por último, como dato importante, cabe destacar que la literatura demuestra que esa falta de participación en la toma de decisiones en el período del final de la vida de un paciente pediátrico estuvo muy implícita en la presencia de sufrimiento moral entre los profesionales de enfermería [28].

## **CONCLUSIONES**

Tal y como se ha podido observar anteriormente, los profesionales de enfermería desempeñan un papel primordial en los cuidados que se prestan a los pacientes pediátricos que se encuentran al final de la vida, más concretamente, en aquellos casos en los que se ha tomado la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, retirando o no iniciando los tratamientos y/o procedimientos que mantendrían al paciente con vida. Este aspecto se demuestra en la relación que las enfermeras desarrollan con la familia de los pacientes, ya que ésta también debe ser incluida en la atención prestada. Así, a lo largo de la exposición de los resultados de la búsqueda bibliográfica realizada, se ha podido comprobar cómo los profesionales de enfermería despliegan todo su arsenal y no se centran únicamente en los cuidados al paciente. Es decir, también se preocupan de la aclaración y explicación de la información recibida por los padres, de hablar con ellos e iniciar discusiones sobre determinadas cuestiones relevantes, responder a sus preguntas o inquietudes, exponer los cuidados y tareas específicas que se llevan a cabo, escuchar y explorar sus reacciones, sentimientos y preocupaciones...

Sin embargo, esa relación con la familia no sólo se limita al aspecto comunicativo, sino que además, aborda el apoyo, el acompañamiento y la preparación para el final de la vida y la dolorosa pérdida de su hijo/a. Siguiendo por esta línea, se ha podido observar que los profesionales de enfermería se ocupaban de atender sus necesidades, proporcionarles confort, disminuir su estrés, ser sus defensores, facilitar su toma de decisiones, aportar esperanza y apoyo espiritual, crear lazos con ellos y mantener una actitud compasiva, honesta, comprensible y no crítica; así como otorgar privacidad y favorecer la presencia de paz y la creación de recuerdos.

Algunos de los gestos y conductas mencionados, como escuchar a los padres de forma activa, consolarles ante la difícil y desgarradora situación que enfrentan, dedicar un tiempo a responder a sus preguntas, sentarse cerca de ellos (manteniendo un contacto visual directo) y evaluar su entendimiento de la información proporcionada, demuestran una actitud de cuidado hacia la familia por parte de las enfermeras [30].

Una cuestión a destacar se relaciona con la presencia de los profesionales de enfermería durante las reuniones con el equipo de cuidados y los padres o el representante de la familia, una meta difícil de conseguir debido a las responsabilidades de dichos profesionales. Aún así, la literatura destaca que es importante que estén

presentes, de forma que esto les ayude a aclarar y reforzar la información aportada a los padres, puesto que éstos, a menudo, necesitan escuchar esa información más de una vez [30]. Asimismo, la oportunidad de participar en las rondas con los médicos y de estar presentes cuando éstos aconsejan a la familia, ayuda a los profesionales de enfermería a brindar una continuidad en el cuidado, cuestión significativa en la prestación de atención a pacientes que se encuentran en situación de LET [27].

Sin embargo, no todo son aspectos positivos. A pesar de que los estudios analizados con anterioridad demuestren que la comunicación realizada por las enfermeras sea efectiva y que sus habilidades de comunicación sean una de las habilidades más significativas del equipo de cuidados, en una investigación mencionada por Beckstrand et al. [26], éstas declararon que se sentían poco competentes a la hora de hablar con los pacientes y sus familias sobre la muerte. Por ello, es necesario desarrollar esa capacidad de comunicación con los padres, así como la comunicación entre los profesionales de enfermería y entre éstos y los médicos, lo cual es esencial para mantener a los padres correctamente informados del estado del paciente, del plan de tratamiento, de las opciones entre las que puede elegir... [27]. De esta forma, todos los miembros del equipo de cuidados serían conocedores de todas las cuestiones relevantes en relación al paciente y podrían transmitir la misma información, no dando lugar a datos contradictorios.

Por otra parte, se ha podido contemplar el hecho de que las enfermeras no participan en la toma de decisiones, puesto que tienen un rol limitado o carecen de él en la misma. Esta perspectiva no ha sido expresada únicamente por los médicos, sino también por los propios profesionales de enfermería, lo cual demuestra que es un asunto de gran importancia que debería ser abordado como consecuencia de la posible presencia de causas tanto internas como externas. Según la literatura, esa no involucración puede deberse a que la toma de decisiones se percibe como una competencia médica. A ello, se suma el hecho de que la gran responsabilidad legal que conlleva es vista como una dificultad, interponiendo el acceso de las enfermeras a participar en ese proceso de toma de decisiones [21]. Aún así, desempeñan tareas fundamentales que se encuentran relacionadas con esa toma de decisiones, lo cual hace posible la involucración de los profesionales de enfermería en la misma.

Como se ha comentado anteriormente, gran parte de los médicos y las enfermeras piensan que ese proceso debería ser llevado a cabo de forma colaborativa.

Asimismo, otros estudios ponen de manifiesto que los profesionales de enfermería constituyen una parte importante del equipo de cuidados y que poseen valiosos puntos de vista relacionados con la evolución de la enfermedad del paciente, las percepciones y los deseos de la familia, su nivel de comprensión de la información y sus necesidades particulares. Por otro lado, la literatura señala que, frecuentemente, las enfermeras son las primeras en ser conscientes de la transición que se produce desde una recuperación potencial al entendimiento de que los esfuerzos curativos resultan, muy probablemente, inútiles [26].

Por estos motivos, se debería fomentar un trabajo multidisciplinar, una buena comunicación interprofesional, la implantación de un protocolo de actuación y el reconocimiento del papel de los profesionales de enfermería, interviniendo como agentes activos en la toma de decisiones [21]. De la misma forma, debería llevarse a cabo un diálogo bioético, en el que participen todos los miembros del equipo de cuidados y se realicen intercambios de ideas, con el fin de que, junto con la utilización de metodologías específicas, se llegue a un consenso y a la resolución de los problemas planteados [23].

Es decir, todos los datos anteriores subrayan que es necesario y trascendental que los profesionales de enfermería participen en la toma de decisiones relacionada con la LET y que se tengan en cuenta sus consideraciones, sus opiniones, ya que son los cuidadores principales y se encuentran en una importante posición para contribuir a esa toma de decisiones. Para que esa participación se lleve a cabo de la manera más efectiva, se requiere una formación continuada sobre la teoría y el apoyo moral [29]. Del mismo modo, la literatura demuestra que esa involucración en la toma de decisiones al final de la vida precisa de dos factores: una cultura de unidad consolidada externamente, que respalde la colaboración multidisciplinar, y una obligación motivada internamente, que trata de participar de forma activa en ese proceso [32].

En cuanto a las limitaciones, se puede reconocer la imposibilidad de generalizar los resultados como una limitación común en tres artículos que han sido incluidos en dicha revisión narrativa [28, 32, 33]. Igualmente, se identifica como una segunda limitación general la selección de una muestra deliberada o intencionada en, aproximadamente, la mitad de los estudios analizados [26, 27, 32, 33], lo cual condiciona la probabilidad de transferir los hallazgos a otros escenarios distintos o, como se ha mencionado anteriormente, de generalizar los datos a la población. Por otra parte, la

muestra de algunos estudios fue insuficiente [30, 32, 33], por lo que no se puede determinar con certeza la posibilidad de que exista variabilidad en las respuestas o en los datos obtenidos.

Siguiendo por esta línea, las limitaciones de dicha revisión narrativa son tres en concreto. En primer lugar, se encuentra la generalización y transferencia de los hallazgos a la población, debido a las condiciones comentadas en el párrafo anterior. La segunda se refiere a los límites o filtros de búsqueda aplicados, específicamente el límite de texto completo gratuito o en vínculo, puesto que condiciona la cantidad de información recuperada gracias a la búsqueda bibliográfica. Así, pueden no haberse obtenido datos de gran relevancia para la revisión narrativa, que podrían presentar diferencias con respecto a los hallazgos expuestos. La última limitación es la traducción de la información, ya que todos los artículos seleccionados se encuentran en idioma inglés, por lo que puede haberse perdido algún dato importante o puede no haberse plasmado el significado que los autores originales otorgaron a sus descubrimientos.

Como recomendaciones para la práctica clínica actual, se propone el fomento de la colaboración multidisciplinar para así, prestar cuidados de excelencia y poder ofrecer una continuidad en la atención a los pacientes pediátricos. Igualmente, y tal y como se ha venido comentando a lo largo del desarrollo de este trabajo, sería apropiado favorecer la participación de los profesionales de enfermería en la toma de decisiones al final de la vida, puesto que ha quedado demostrado que juegan un papel fundamental en los cuidados que se prestan en este período. Del mismo modo, resultaría conveniente reforzar las habilidades de comunicación entre los miembros del equipo de cuidados y entre éstos y la familia del paciente, de forma que exista cierta seguridad y confianza a la hora de abordar el tema del final de la vida y del momento del fallecimiento, y que todos los profesionales sean conocedores de todos los datos relativos al paciente para no proporcionar informaciones contradictorias.

Por último, las propuestas de investigación se centran básicamente en dos aspectos. La primera se refiere a indagar de forma más profunda en la participación de las enfermeras en la toma de decisiones, en diferentes países y continentes, en diferentes culturas y formas de vida, así como determinar si esa involucración resultaría favorable o no en los cuidados a los pacientes que se encuentran en situación de LET. También sería recomendable investigar este tema en nuestro país concretamente, para ser



conscientes de la implicación de la profesión enfermera en esta etapa de la vida tan difícil y desoladora, tanto para la familia como para los propios profesionales sanitarios.

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, quisiera agradecer a mi tutora, Ángeles Rojo Ferrer, su total y absoluta dedicación, su ayuda, sus consejos y recomendaciones, su disponibilidad y, sobre todo, su capacidad de darme ánimos para dar lo mejor de mí misma en esta nueva experiencia.

En segundo lugar, me gustaría dar las gracias a mi familia, a mis amigos y a esa persona tan especial para mí, por su apoyo incondicional, su enorme paciencia y toda la fuerza que he ido recibiendo de cada uno de ellos a lo largo de todo el grado. Sin ellos, no lo hubiera conseguido.

Por último, quisiera agradecer a todos los compañeros y compañeras que me han acompañado en este precioso camino, con los cuales he logrado disfrutar y aprender a amar esta maravillosa profesión.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. UNICEF Comité Español. Convención sobre los Derechos del Niño [Internet]. Madrid: UNICEF Comité Español; 2006 [acceso 15 de diciembre de 2016]. Disponible en: [https://old.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN\\_06.pdf](https://old.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN_06.pdf)
2. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).
3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013 [acceso 16 de diciembre de 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/n9E4Rz>
4. Instrucción del Director General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria por la que se establece hasta 16 años la edad de atención pediátrica, a efectos de asistencia sanitaria en los centros de atención hospitalaria. (16-02-2016).
5. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Revista Clínica Española [Internet]. 2012 [acceso 15 de diciembre de 2016]; 212(3): [134-40]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2011.04.016>
6. Betancourt Betancourt GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. Humanidades Médicas [Internet]. 2014 [acceso 18 de diciembre de 2016]; 14(2): [407-22]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v14n2/hmc11214.pdf>
7. Cambra Lasasa FJ. Limitación del esfuerzo terapéutico. Revista Española de Pediatría [Internet]. 2016 [acceso 18 de diciembre de 2016]; 72(1): [76-9]. Disponible en: <https://goo.gl/TEyLvZ>
8. Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Ley 2/2010 de 8 de abril. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 88, (07-05-2010).
9. Morales Valdés G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2015 [acceso 20 de diciembre de 2016]; 86(1): [56-60]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.011>

10. Simón Lorda P, Esteban López MS, Cruz Piqueras M, coordinadores.  
Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: Recomendaciones para la elaboración de protocolos [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014 [acceso 20 de diciembre de 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/RbELdR>
11. Trenchs Sáinz de la Maza V, Cambra Lasaosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serinã Ramírez C, Hermana Tezanos MT et al. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. Anales de Pediatría [Internet]. 2002 [acceso 21 de diciembre de 2016]; 57(6): [511-7]. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033\(02\)78708-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033(02)78708-0)
12. Tejedor Torres JC, Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. Anales de Pediatría [Internet]. 2002 [acceso 21 de diciembre de 2016]; 57(6): [547-53]. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033\(02\)78714-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033(02)78714-6)
13. Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. Pediatric Critical Care Medicine [Internet]. 2011 [acceso 22 de diciembre de 2016]; 12(6): [383-5]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/PCC.0b013e31820aba5b>
14. Alonso Villán E, Pérez Rodríguez J, Rodríguez JI, Ruiz JA, del Cerro MJ, Hierro L et al. Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario. Limitación de esfuerzo terapéutico, correspondencia clínico-patológica y precisión diagnóstica. Anales de Pediatría [Internet]. 2012 [acceso 22 de diciembre de 2016]; 76(6): [343-9]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2011.09.025>
15. Fernández Arizmendi Z. Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados [trabajo fin de grado en Internet]. Cantabria: Universidad de Cantabria; 2015 [citado 22 de diciembre de 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/zcxWmb>
16. Zafra Anta MA, Fernández Menéndez JM, Ponte Hernando F, Gorrotxategi Gorrotxategi P, Fernández Teijeiro JJ, de Arana Amurrio JI et al. En el 50

- aniversario de la Clínica Infantil «La Paz» de Madrid, uno de los promotores de la pediatría y sus áreas específicas en España. Acta Pediátrica Española [Internet]. 2015 [acceso 23 de diciembre de 2016]; 73(11): [283-90]. Disponible en: <https://goo.gl/MIUBf0>
17. Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, nº 311, (29-12-1978).
  18. General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986).
  19. Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente [Internet]. Madrid: AFDMD; [acceso 20 de enero de 2017]. Política y legislación. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/politica.html>
  20. Álvarez P. Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas. Panacea@ [Internet]. 2012 [acceso 22 de enero de 2017]; 13(36): [316-20]. Disponible en: [http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n36-tribuna\\_PAlvarez.pdf](http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n36-tribuna_PAlvarez.pdf)
  21. Navarro Navarro M, Jiménez Herrera M. El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. Ética de los Cuidados [Internet]. 2015 [acceso 25 de enero de 2017]; 8(15). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n15/et10062.php>
  22. Gallardo AI. Responsabilidad de la enfermera en situaciones de limitación de tratamiento. Medwave [Internet]. 2010 [acceso 27 de enero de 2017]; 10(11). DOI: <http://dx.doi.org/10.5867/medwave.2010.11.4802>
  23. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Núñez López MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernández-Infantes S, Cinjordi Valverde P et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. Enfermería Intensiva [Internet]. 2012 [acceso 27 de enero de 2017]; 23(3): [104-14]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2011.12.008>
  24. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. Anales de Pediatría [Internet]. 2005 [acceso 27 de enero de 2017]; 63(2): [152-9].

Disponible en: <http://www.analesdepediatria.org/es/cuidados-al-final-vida-unidad/articulo/13077458/>

25. Aguayo Maldonado J, Arcos Ocón L, Cía Ramos R, Fernández López A, González-Meneses López A, Melguizo Jiménez M et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia: Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2011 [acceso 17 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/cP0vFC>
26. Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandleco BL. Pediatric Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. American Journal of Critical Care [Internet]. 2010 [acceso 7 de abril de 2017]; 19(6): [543-52]. DOI: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2009497>
27. Kavanaugh K, Moro TT, Savage TA. How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing [Internet]. 2010 [acceso 13 de abril de 2017]; 39(2): [147-58]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2010.01105.x>
28. Epstein EG. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. Journal of Perinatology [Internet]. 2008 [acceso 5 de abril de 2017]; 28(11): [771-8]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1038/jp.2008.96>
29. Huang LC, Chen CH, Liu HL, Lee HY, Peng NH, Wang TM et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. Journal of Medical Ethics [Internet]. 2013 [acceso 3 de abril de 2017]; 39(6): [382-6]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2011-100428>
30. Moro TT, Kavanaugh K, Savage TA, Reyes MR, Kimura RE, Bhat R. Parent Decision Making for Life Support for Extremely Premature Infants: From the Prenatal Through End-of-Life Period. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing [Internet]. 2011 [acceso 25 de marzo de 2017]; 25(1): [52-60]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/JPN.0b013e31820377e5>
31. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, van Heerde M, de Graaff BM, Tate K et al. Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. Pediatrics [Internet]. 2015 [acceso 27 de marzo de 2017]; 135(2): [465-76]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-1903>

32. Epstein EG. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nursing Ethics* [Internet]. 2010 [acceso 31 de marzo de 2017]; 17(5): [577-89]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733010373009>
33. Michelson KN, Emanuel L, Carter A, Brinkman P, Clayman ML, Frader J. Pediatric intensive care unit family conferences: One mode of communication for discussing end-of-life care decisions. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. 2011 [acceso 30 de marzo de 2017]; 12(6): [336-43]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/PCC.0b013e3182192a98>
34. Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Canoui P, Séguret S, Gaudreault J et al. Struggling to do what is right for the child: pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. *Journal of Child Health Care* [Internet]. 2012 [acceso 12 de abril de 2017]; 16(2): [109-23]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1367493511420184>